

黒岩義之：パーキンソン病医療のアルゴリズム. 総合臨床1999 48:2748-2752.

上田直久, 黒岩義之：高齢者の各種疾患による嚥下障害とその対策. 多系統萎縮症(MSA). 老化と疾患. 1999 12:456-459.

黒岩義之：パーキンソン病の知能障害と生理機能. KINESIS 2000 5:15-18.

山田人志, 黒岩義之：頭痛の診断基準
・ 病型分類, 重症度. 内科. 2000 85:1537-1539.

瀬川文徳, 黒岩義之：多発性硬化症の病型の特徴とその変遷. Current Insight in Neurological Sciences. 2000 9:8-9.

黒岩義之：パーキンソニズムにどう対応するか. 臨床と薬物治療2001 20:705.
黒岩義之：狂牛病Q and A. 毎日ライフ 2001 32:64-71.

山口滋紀, 黒岩義之：脳血管疾患の一次, 二次, 三次予防. それぞれの戦略.
Medical Practice 2001 18:665-668.

Wang L, Kuroiwa Y, Kamitani T, Li M, Takahashi T, Suzuki Y, Shimamura M, Hasegawa O:

Visual event-related potentials in progressive supranuclear palsy, corticobasal degeneration, striatonigral degeneration, and Parkinson's disease. J Neurol 2000 247:356-363.

Wang L, Kuroiwa Y, Li M, Kamitani T, Wang J, Takahashi T, Suzuki Y, Ikegami T, Matsubara S:

The correlation between P300 alterations and regional cerebral blood flow in nondemented parkinson's disease. Neurosci Lett 2000 282:133-136.

Do P1 and N1 evoked by the ERP task reflect primary visual processing in Parkinson's disease? Documenta Ophthalmologica 2001 102:83-93.

Kamitani T, Kuroiwa Y, Wang L, Li M, Suzuki Y, Takahashi T, Ikegami T, Matsubara S:

Visual event-related potential changes in two subtypes of multiple system atrophy, MSA-C and MSA-P. J Neurol 2002 249: in press.

2. 学会発表

尾本周，黒岩義之，李梅，神谷俊明：視覚誘発電位と認知機能．第30回日本臨床神経生理学会，京都市，2000.12.14.

神谷俊明，黒岩義之，李梅，尾本周：視覚性oddball課題：小脳／脳梁と事象関連電位の潜時や反応時間との関連．第42回日本神経学会総会，東京，2001.5.13.

児矢野繁，黒岩義之，岩淵潔，柳下三郎，田岡万悟，内原俊記：SCA1剖検脳におけるataxin-1結合蛋白LANPの局在．第42回日本神経学会総会，東京，2001.5.12.

高橋竜哉，鈴木ゆめ，黒岩義之，水谷俊雄，加藤修一，森松義雄，新井信隆：脊髄小脳変性症における籠細胞と接線繊維．第42回日本神経学会総会，東京，2001.5.12.

神谷俊明，黒岩義之，李梅，王麗紅：多系統萎縮症の視覚性事象関連電位：MSA-CとMSA-Pの相違と共通点．第31回日本臨床神経生理学会，東京，2001.11.7.

山梨県における筋萎縮性側索硬化症患者療養の実態と課題

分担研究者：塩澤全司（山梨医科大学神経内科）

研究協力者：新藤和雅、長坂高村（山梨医科大学神経内科）

（研究要旨）山梨県における難病患者療養に対する社会的サポートは概ね従来の方
法に従って実施されているのが現状である。介護保険法施行以後はそのシステムを利用した療
養設計がなされており、そのうえにたつて地域連携の重要性が認識されつつあるが未だ端
緒についたばかりである。このような現状に鑑み山梨県における筋萎縮性側索硬化症（以
下ALS）患者の療養についてアンケート形式によりその実態を調査し、地域支援ネットワ
ーク構築の方向性をさぐることを目的とする。また具体例として在宅療養中の2名につい
て実情を紹介し、それぞれの地域支援体制の特徴と問題点について経過を遡及して検討す
る。

（対象・方法）ALS患者および家族7名（回答率78%）、病院19（49%）、保健所6
（75%）、訪問看護ステーション12（28%）を対象として郵送法によりアンケート調査を
実施した。

（結 果）

ALS患者および家族 回答者：本人（5） 家族（妻1、不明1）

年齢、性別：30～39歳（1）40～49歳（1）50～59歳（3）60～69歳（1）

70歳以上（1）男（5）女（2）外来（6）入院（1）

主たる介護者：妻（4）母（2）夫（2）

今までに最も困ったこと：呼吸困難、圧チューブに水が入りアラームが鳴りっぱなしに
なった、在宅の準備、介護者の体調不良時にも手を抜けなかったこと

困ったことがあった場合の相談相手：ある（5）（訪問看護ステーション3、主治医2、
町・県の保健婦、病院、町の支援センター、リハビリ病院、介護サービスステーシ
ョン）ない（1）

自宅から病院・医院までの距離：（かかりつけ医）5～7km（1）11～15km（3）
1～20km（1）50km（2）（最も近くにある入院のできる病院）5～7km（1）
11～15km（1）16～20km（1）21～25km（1）

公的補助の利用：（厚生労働省「特定疾患」重症認定）あり（5）無解答（1）（身体障
害者）1級（6）2級（1）（介護保険）要介護：1（1）4（1）5（2）

サービスの種別：訪問介護（ホームヘルプサービス）（3）、通所介護（デイサービ
ス）（1）、短期入所（ショートステイ）（1）、訪問入浴（2）、福祉用具（補装
具、車椅子、日常生活用具など）（3） 介護保険利用時間：足りている（1）、
不足している（3）（全身障害者介護人派遣制度）（1）

ショートステイ利用：はい（1）（利用期間（10日）、利用間隔（3～4ヶ月）、利用施設
（病院））いいえ（6）、訪問看護ステーション利用：はい（3）（4, 4.5, 6）日/週
いいえ（4）

ケア会議実施数：本人もしくは家族が参加（2）

パソコンの利用：（日常一般）はい（5）いいえ（1）いずれ使いたい（1）

(療養のため) はい (4) いいえ (1) いずれ使いたい (1) 無解答 (1)
 インターネットの利用: (日常一般) はい (5) いいえ (1) いずれ使いたい (1)
 (療養のため) はい (4) いいえ (1) いずれ使いたい (1) 無解答 (1)
 電子メールの利用: (日常一般) はい (5) いいえ (1) いずれ使いたい (1)
 (療養のため) はい (4) いいえ (1) いずれ使いたい (1)
 難病関係ホームページの閲覧: ときどき (3) いいえ (4)
 地域支援ネットワークに期待すること: ・24時間ケアのためのケアの社会化・在宅可能な人のための長期療養環境確保・在宅療養における往診や訪問看護などの保健医療情報や介護を支える福祉情報収集・ネットワークづくりの他に社会資源の開発と情報提供・介護負担の軽減と患者自身の生活充足・メディカルショートステイやグループ共同住宅の充実
 療養上希望する情報: ・病気の進行状況・症状に対する対処方法の紹介と導入の手引き・頑張っている他の患者の情報・国内外で研究されている医療、治療などの最新情報
 望まれる情報窓口: 病院 (4) 保健所 (3) 市町村 (1) 訪問看護ステーション (1)

病院・医院

現在の患者数: (外来) 1人 (4) 2人 (4) 6人 (1) (入院) 1人 (3)
 過去5年間ののべ患者数: 1人 (1) 2人 (5) 3人 (2) 6人 (1) 10人 (3)
 そのうち在宅療養を実施している患者数: 0人 (8) 1人 (3) 2人 (4) 3人 (1)
 人工呼吸器装着患者: (現在) 外来: 0人 (13) 1人 (2)、入院: 0人 (11) 1人 (3)
 (過去5年間): 0人 (8) 1人 (4) 2人 (1) 3人 (2)
 療養型病床の有無: あり (10) なし (9)
 長期入院病床の確保は可能か: はい (4) いいえ (8) どちらともいえない (6)
 神経難病患者の受け入れは可能か: 可能 (1) 入院状況による (8) いまのところ不可能 (9) いずれ可能 (1)
 ALS患者診療で最も困ったこと: 人工呼吸器装着の判断、本人に対する病名告知、治療法が確立されていない、受け入れ病院がない、介護、患者・家族の不満、人工呼吸管理を開始した医師一人に責任がかかる、長期入院が困難、いずれ意志疎通困難になることが患者に理解できないこと、個室料金などの保険外負担、呼吸器装着希望者の増加、社会保障制度の不備
 ALS患者療養の問題点: (患者) 先行きの不安、周囲への気兼ね、(家族) 介護の負担、金銭面、精神的疲労、受け入れ病院がない、介護、人工呼吸器装着の判断、在院日数のしほり、患者教育、患者の知的機能に障害がないこと、QOLの維持、呼吸管理、長期療養が必要であること
 ネットワークで最も重要なこと: 円滑・迅速・綿密な連絡・連携、最新情報の流布、責任の所在、基金の充実、国の理解、信頼関係、病院の手配、患者情報の共有化(言葉の意味の統一性をもたせる)、他の患者も同様な状況にあることを知ること、受け入れ施設の整備、きめ細かい公的支援、疾病の正しい理解、二次救急医療機関の情報提供
 ネットワークに必要な機能: 患者・家族の意向を反映すること、プライバシーの侵害を避ける、おしつけにならない、在宅訪問看護と同様な形態、教育、介護支援、必要な時間確保の権限、治療・介護の連携、ホットライン、ある程度の意志決定権、公的支援のための調査

保健所

現在のALS患者数：1～5人(3) 6～10人(2) 11～15人(1)

過去5年間のALS患者数：1～5人(3) 6～10人(1) 11～15人(1)

ケア会議を実施している患者数：(ALS) 1人(3) 2人(1) 3人(1) (他の神経難病) 1人(2) 2人(1) 3人(1) 26人(1) 28人(1)

ALS患者の相談等で困ったこと：緊急性の判断、緊急時の対応(専門医と地域医療との連携の不備)、夜間家族にかわる介護者がいないかとの相談

ALS患者療養の問題点：介護者の負担、経済的問題、家屋の改造の必要性、地域スタッフの不慣れによる在宅療養開始の遅れ、疾病受け入れや進行への不安をもつ患者・家族を支えることの難しさ、家族の介護に対する精神的・経済的負担、人工呼吸器装着者に対する介護者の精神的・肉体的負担の大きさ、ショートステイ制度が利用しにくい

在宅療養の利点：家族と一緒に生活できる、健康時に近い生活を住み慣れた家で継続できる、最もリラックスできる環境での療養ができる、患者が本人らしく生活できる

在宅療養の問題点：家族の介護負担、急変時の対応(特に夜間)、緊急時の受け入れ病院が周辺に少ない、不安を抱えながらの療養、必要なサービスの供給が不十分

神経難病の療養でもっとも不足していること：緊急時受け入れ医療機関の不足、緊急時の支援体制、ボランティア等の人材、ホスピス、グループホーム

ネットワークで最も重要なことは：役割の明確化、適切・敏速な連絡網、関係機関同士の人間関係、患者・家族の意志が反映されること、患者・家族を中心におくこと

ネットワークに必要な機能：相談対応機能、情報交換、技術の向上、行政に対する発言力、公平で適切なサービスのためのチェック機構、サービス調整機能、新たな患者にも対応できるようなシステム化、緊急時対応、地域医療の連携、疾病理解のための学習機構

ネットワークで必要・有用な情報：患者の状態・療養状況、患者へのケアのあり方、家族への説明、緊急時対応、社会資源の有効活用、各機関が果せる役割、地域毎のサービス、専門医からの情報提供、医療機関への患者情報提供、定期的な患者状況情報

インターネットの利用：(日常一般)はい(3) (仕事のため)はい(6)

神経難病関係のホームページ閲覧：しばしば(1) ときどき(5)

電子メールの利用：(日常一般)しばしば(2) ときどき(1) 使わない(1)

(仕事のため)しばしば(4) ときどき(2) 使わない(0)

訪問看護ステーション

現在のALS患者数：1人(6) 過去5年間のALS患者数：1人(3) 2人(0) 3人(2)

人工呼吸器装着の患者数：(現在) 1人(1) (過去5年間) 1人(1)

最も遠方のALS患者宅への距離：1未満(1) 1～2km(1) 3～4km(2) 5～7km(1) 8～10km(0) 11～15km(0) 16～20km(1)

最も遠方の担当患者宅への距離：5～7km(1) 8～10km(3) 11～15km(1) 16～20km(5) 42km(1)

ケア会議を実施している患者数：(ALS) 1人(3) (その他) 1人(3) 2人(1)

ショートステイの利用について：積極的な利用を考えている(4) 希望に応じて(8)

神経難病の訪問看護でむずかしい点：精神的サポート、介護の増大による家族間の考えの相違、家族が疾病を隠蔽しようとした場合援助が適切に行えない、連携システム作り、本人・家族の疾患理解、緊急時体制、病名告知の有無による対応の違い、本人・家

族いずれを優先させるべきかの選択、老人介護の困難さ
神経難病療養で不足していること：ボランティア活動、医療関係者間の情報共有、ヘルパーの介護教育、日常生活を維持するための支援、専門的リハビリ、地域支援ネットワーク、入院可能病床

ALS患者訪問時に最も困ったこと：急性呼吸不全時の対応、発語障害がある場合の精神状態の把握困難、発語障害時の聞き取り困難、延命治療の判断、支援体制づくり

ネットワークで最も重要なことは：窓口の強化・明確化、社会的機能の網羅、セキュリティ機能、後方ベッドの供給システム、施設入所時の医療技術・知識の確保、疾患の共通理解、定期的連絡会、情報交換、患者中心の連携

ネットワークに必要な機能はなにか：質疑応答形式の照会機能、各機関のホームページ公開、国・地方自治体の最新情報公開、ショートステイに利用できる老人保健施設の確保、専門性を生かす分担協力、最新情報提供

ネットワークでどのような情報交換が有用か：患者療養状況公開、専門的情報の公開、フリートーク、定例会議、社会資源に関する情報、インターネットの利用

パソコンの利用：はい (11) いいえ (1)

インターネットを利用しているか：(日常一般) はい (8) いいえ (2) いずれ使いたい (2) (仕事のため) はい (3) いいえ (3) いずれ使いたい (4)

神経難病関係のホームページ閲覧：ときどき (1) いいえ (11)

電子メールを利用しているか：(一般) しばしば (3) ときどき (4) 使わない (4) いずれ使いたい (1) (仕事) しばしば (2) ときどき (0) 使わない (5) いずれ使いたい (4)

(症例紹介)

症例1：54歳男性。45歳時下肢脱力で発症し、48歳頃より車椅子生活となる。49歳で誤嚥性肺炎になりこの時気管切開を実施し人工呼吸器を装着し寝たきりとなる。入院当初より在宅療養を旨として保健所を中心に協力体制を準備し、一年後に喉頭摘出術を実施して在宅療養に移行した。東京より山間部に転居し、妻・長女のみ家族構成で県内に身内はおらず、公的支援を導入しても時間的制約があり、夜間を中心として学生ボランティアにその多くを頼らざるを得なかった。カニューレ交換程度の往診は5km離れた診療所で実施されているが、近くに専門医療機関がなく20km離れた当院に月1度通院している。介護保険導入以降は公的支援が増加したものの、家族の自由時間は限られている。このように多くの問題をかかえつつも在宅6年目をむかえようとしている。

症例2：51歳女性。38歳時左上肢筋力低下で発症。42歳頃より車椅子生活となる。44歳頃より全介助となるが現在まで経口摂取を維持している。発症時保健婦であったため地域の公的援助が得られやすく、通院リハビリなど長期に一定の療養レベルを維持することができた。

(考察)

- ・在宅療養の有用性については共通の認識があるが、いずれも不安をかかえている。
- ・1患者を中心とした小規模ネットワークは存在している。
- ・病院、訪問看護ステーションが離れているケースが多い。
- ・公的補助の利用はあるが在宅療養のニーズを充分には満たせない。

- ・入院、入所施設の充実が必要である。
- ・関係者の共通理解のために研修会・学習会が必要である。
- ・インターネットによる情報ネットワーク構築が可能な素地がある。
- ・ネットワークによる各機能の円滑化により、いくつかの問題は解決される可能性がある。

(まとめ)

- ・山梨県におけるALS患者の療養状況について、患者、病院、保健所、訪問看護ステーションを対象にアンケート調査を実施した。
- ・在宅療養の有用性および地域支援ネットワークの必要性については共通の認識がある。
- ・それぞれの患者が質的に均一な療養ができるよう地域支援ネットワークを整備する必要がある。

情報ネットワークを利用した神経難病の診療連携について

分担研究者 中島孝 国立療養所犀潟病院神経内科医長、臨床研究部病態生理室長

要旨

神経難病診療のためには医療機関、福祉、行政などに携わる多職種が情報を共有する必要がある。また、適切なインフォームドコンセントやよりよい療養環境の実現のために患者・患者家族への情報提供のみならず、難病患者が利用できるインターネット環境が必要である。これらの目的のために、難病の情報ネットワーク化の推進が必要である。神経難病患者の療養環境改善のために情報交換の場をインターネットメールのメーリングリスト機能として構築し、神経難病診療の問題点を議論したり患者事例紹介（患者個人情報を除く）を行っている。また、神経難病患者の情報環境を改善するために神経内科病棟とリハビリ訓練室に無線 LAN を利用した患者専用インターネット環境を構築した。医療機器などとの電波の相互の干渉はなかった。また、利便性やセキュリティも向上した。

共同研究者：小川弘子、福原信義、新潟神経難病診療連絡会幹事：堀川楊（代表幹事、堀川医院）、辻省次（顧問、新潟大学）、松原奈絵（新潟市、保健所）、福原信義（犀潟病院）、永井博子（長岡日赤病院）、田中正美（西新潟中央病院）、大西洋司（新潟市民病院）、石川厚（新潟病院）、小宅睦朗（新潟大学）

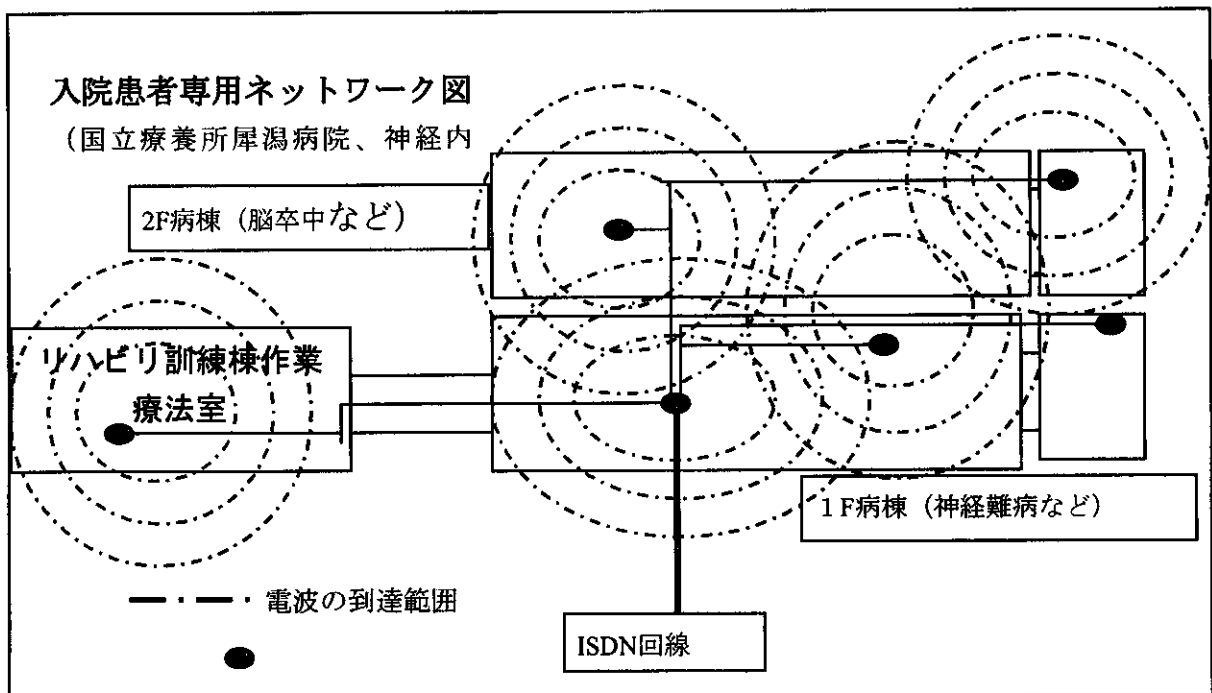
【はじめに】新潟県は冬季間豪雪に見舞われる地域を含む広大な地域であり交通機関の密度が低く神経難病患者にとって困難な環境といえ医療機関、福祉、行政などに携わる多職種が情報を共有する目的で、情報ネットワークを利用した情報交換の場としてH12年度からインターネットメールのメーリングリスト機能を構築したのでその経過を報告する。次に、神経難病における適切なインフォームドコンセントやよりよい療養環境の実現のために患者・患者家族への十分な難病情報の提供と難病患者が利用できるコミュニケーション環境が必要と考えている^{1, 2, 3}。今年度は神経難病患者の情報・コミュニケーション環境を改善するために当院の神経難病病棟などに患者専用のインターネット設備を構築し試験的な利用を開始したので報告する。

【方法】インターネットプロバイダ(BIGLOBE, <http://kingdom.biglobe.ne.jp/INFO/regiml.html>)に

mailing listサービスの契約・運用をおこなった。名称は新潟神経難病診療連絡会とし、幹事⁴は顧問および事務局をいれ10名堀川楊（代表幹事、堀川医院）、辻省次（顧問、新潟大学）、松原奈絵（新潟市、保健所）、福原信義（犀潟病院）、永井博子（長岡日赤病院）、田中正美（西新潟中央病院）、大西洋司（新潟市民病院）、石川厚（新潟病院）、小宅睦朗（新潟大学）、中島孝（事務局）で構成され、会員は難病医療・福祉の従事者、研究者、および行政担当者で、新潟県の神経難病患者の療養環境改善のために情報交換を希望する者で構成しインターネット電子メールにより情報交換を行っている。

2. 国立療養所犀潟病院神経内科病棟、リハビリ訓練棟作業療法室に無線LAN環境を整備した。ISDNのOCNダイヤルアクセスを契約し、IEEE 802.11b規格のISDN用無線ルーター（AirStation, WLAR-128G、メルコ社製）に接続した。一階病棟のナースステーション、廊下天井、二階病棟の食堂天井(無指向性スリーブアンテナ設置)、病室、作業療法室にAirStation (WLA-L11G)を計5台接続した。無線LAN対応WindowsPCおよびAirMac対応Macintoshを混在させ、患者は使用した。

犀潟病院の事例紹介はホームページ参照



<http://buffalo.melcoinc.co.jp/jirei/airconnect/index.html>

【結果および考察】 1. 現在会員数はまだ30名であるが、開設以降232のメールが交換されている(2001年12月9日現在)。今後、医師中心の構成から徐々に地域の保健、福祉従事者の参加が期待されている。

2. 上記設備で作業療法室と病棟全域で無線LANが利用可能となった。患者はローミングにより移動しても設定なしに使えた。患者はメール、ブラウザ機能を使用することができた。「病院内における電波利用に関する調査研究報告書(平成13年3月)」信越総合通信局

<http://www.shinetsu-bt.go.jp/tsushin/saisin.html>での実験報告と同様に実際の医療環境での電波障害および医療機器の障害は起きなかった。患者専用の場合は診療系のネットワークの情報の保全の問題は起きないが、MACアドレス、128bitWEPなどを設定しないと患者以外の不特定多数の接続が可能であり注意が必要である。無線LANを使用すると防火壁や制限がおおい病棟内でも安価に患者用ネットワーク環境を構築

可能である。在宅環境で患者が利用していたインターネットメール環境が病棟でも同等の環境として実現することができた。

【結論】 難病の保健医療・福祉分野の情報化が必要であり、今回、医療、福祉、行政サービスを行う側の情報ネットワークと神経難病患者自身が利用する情報ネットワークの方法と実際の運用について報告し有用性を示した。

【文献】

1. 中島孝、神経内科領域での医療情報システム活用、臨床医、Vol.25, No.4:445-450,1999.
2. 中島孝、実用モデル「愛言葉」の誕生—視線入力意思伝達装置の科学と哲学、難病と在宅ケア、Vol.7, No.7:15-19,2001.
3. 湯浅龍彦、西宮仁、中島孝他、神経ネットワークで実施されるべき共同研究について、医療、Vol.55, No.2:65-72,2001.



**近畿・中部地域
支援ネットワークの構築**



三重県内神経難病患者のQOL評価と介護負担度の検討

分担研究者： 葛原茂樹（三重大学医学部神経内科学講座教授，三重大学医学部附属病院長）

研究要旨：三重県で特定疾患の手続きを行ったパーキンソン病(PD)，脊髄小脳変性症(SCD)，筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者を対象に，療養体制，患者本人の QOL，および介護者の介護負担度の現状を調査し，在宅療養支援ネットワークを構築，維持するための資料を得た。

目的：三重県のパーキンソン病(PD)，脊髄小脳変性症(SCD)，筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の療養体制，QOL，および介護負担度を検討する。

対象，方法：平成 12 年度に，厚生労働省特定疾患のうち PD, SCD, ALS の 3 疾患の申請者全例 (1336 例) を調査対象とした。更新手続きに併せて各保健所から説明書と調査票を郵送し回収した。送付内容は，[1] 自作調査票：療養場所，在宅療養者の社会資源利用，三重県難病在宅ケア支援ネットワーク事業（以下，難病ネット）の知悉，かかりつけ医療機関等，[2] 患者の主観的 QOL 評価：SF-36 日本語 ver 2.0（以下 SF-36），[3] 介護者の介護負担度：Zarit 介護負担スケール日本語版（以下 Zarit）の 3 点である。

結果：平成 13 年 3 月末までの回収調査票 730 通中，解析可能な調査票は 483 で内訳は，男 232，女 251，（年齢 65.1 ± 11.1 歳），PD；294，SCD；116，ALS；38 であった。診断からの経過年数は全体で 7.1 ± 6.5 年で，ALS は他の 2 疾患に比し短かった。療養場所は，病院や施設に入所中〔含，入退院繰り返し〕；30 (6.3%)，在宅療養中〔通院〕；411 (87.1%)，在宅療養中〔往診〕；31 (6.6%) であった。

「三重県難病在宅ケア支援ネットワーク事業」の知悉，知らない；289 (62.4%)，内容は知らないが名前は聞いたことがある；110 (23.8%)，知っている；64 (13.8%) で，「聞いたことがある」以上の回答者は 37.5%に過ぎなかった。SF-36 下位 QOL 尺度，身体機能は SCD が他の 2 群に比し低値，日常役割機能〔身体〕は ALS が他の 2 群に比し低値，日常役割機能〔精神〕は PD と ALS が SCD に比し低値，体の痛みは PD と ALS が SCD に比し低値であった。全体的健康感，活力，心の健康，社会的な生活機能では疾患間に差はなかった。Zarit 介護負担スケールでは，全体では，総点 0~88，平均 (27.7 ± 19.0) であり，疾患別では PD (27.7 ± 19.2)，SCD (26.2 ± 19.4)，ALS (30.4 ± 17.0) であった。

疾患間に有意差はなかった。療養場所別で比較した Zarit 総点では，入院等を必要とする場合 (41.6 ± 19.4) に比し，在宅〔通院〕 (28.9 ± 19.5) および在宅〔往診〕 (31.9 ± 19.1) は低値であった。

結論：「三重県難病在宅ケア支援ネットワーク事業」が患者や家族の QOL 向上に資するためには，周知のための情報発信と，患者および家族からの質問・相談アクセスが容易に受けられるように事業を再構築することが必要である。

和歌山県神経難病ネットワーク設立に向けて (第1報)

班員：近藤智善 1)

共同研究者：：紀平為子 1)、三輪英人 1)、河本純子 1)、佐原康之 2)

所属：1)：和歌山県立医科大学神経内科

2)：和歌山県福祉保健部

研究要旨

和歌山県では神経難病支援のための医療ネットワーク機構が未だ設立されておらず早急な対応が必要と考えられる。和歌山神経難病医療ネットワーク(以下和歌山医療ネット)設立のための現状把握と問題点を検討した。和歌山医療ネット設立の目的は、和歌山県内医療機関、県健康対策課及び市町村、保健所、地域訪問看護ステーション等における相互の連携協力体制の推進であり、事業内容はネットワーク構成機関での迅速な連絡調整、在宅療養支援(在宅療養へのスムーズな移行・退院後のフォロー)、入院施設確保、専門情報提供、調査・研修、その他必要な業務である。

和歌山県内の医療機関を対象に神経難病に対する意識と受け入れ状況をアンケート調査した。構成機関からの代表者による和歌山医療ネット設立準備代表者会議を平成13年度は2回開催し、アンケート調査結果の分析と構成機関相互の役割分担につき討論した。平成14年4月に和歌山医療ネット設立を目的に更に各機関との連携を密にするとともに神経難病患者の療養の実体調査、在宅支援、入院施設確保、情報交換などの体制を強化していく。

研究目的：

神経難病とくにALS患者やパーキンソン患者の療養環境の改善とQOL向上のために施設医療と在宅医療の連携を高める必要がある。和歌山県内医療機関、行政・福祉、介護支援機関などの連絡調整を迅速に行うため和歌山医療ネット設立を検討した。本年度は、和歌山県内医療機関の難病医療に対する意識と受け入れ(訪問診療・短期或いは長期入院)状況の調査を行い、現状把握と問題点を明らかにした。

対象と方法

和歌山県内の医療機関を対象に神経難病に対する意識と受け入れ状況をアン

ケート調査した。第1回アンケートでは主として神経難病の意識調査を目的とし、第2回アンケートでは第1回アンケートで回答のあった機関により詳細な質問をした。第1回アンケートの質問項目は以下の通りである。1) どのような疾患をネットワーク対象者と考えるか、2) ネットワークに求める役割は何か：在宅療養支援、療養相談・情報提供、入院施設確保等、3) ネットワーク構成員として適当な機関はなにか、4) ネットワークへの参加の意志の有無と意見。第2回目のアンケートでは神経難病患者診療状況実体調査として、1) 各医療機関・診療所の神経難病外来および入院患者数と療養状況 2) 担当診療科、3) 長期・短期入院可能かどうか、4) ショウトステイ受け入れ状況、5) デイケア施設の有無、6) 在宅訪問診療・在宅リハビリを行っているか、7) 在宅人工呼吸器・栄養管理を行っているか、8) ネットワークへの参加と協力に関する依頼と意見、などの項目を調査した。

結果：

第1回アンケートは、送付医療機関132機関のうち回答を67機関から得、回収率は51%であった。対象とすべき疾患としてALS、パーキンソン病、脊髄小脳変性症の回答が多く認められた。これらの疾患への関心度が高くまた日常診療で問題点も多いと推察された。果たすべき業務としては在宅療養支援が最も多く次いで入院施設確保、療養相談・情報提供などが挙げられた。構成についての回答は少なく、訪問看護ステーション、専門機関が挙げられた。参加の可否は、参加機関41不参加24不明2で、約36%の病院・診療所で不参加の回答であった。不参加の理由として

- 1) 在宅準備の短期入院や緊急入院は可能だが長期入院は負担である
- 2) 常勤の神経内科医がない
- 3) 経営効率低下と看護体制の負担、院内感染の問題、呼吸器台数の問題などが挙げられた。

解決が早急には困難な問題も含まれるが、医療ネット上で短期・長期入院施設確保事業が機能すれば参加可能な医療機関が増えると期待される。神経内科の常勤医が少ない点に関しては、医療ネット上での症例検討会開催や専門知識や情報の交換ができるホームページ開設が必要と思われた。その他の意見として、長期療養に対応できる病院は実際あるのかと疑問視する意見や、不適切な転院、在宅療養の強制を予防する機関が必要である等が挙げられ、今後の課題と考える。第2回アンケートは、67医療機関に送付し39医療機関から回答を得、

回収率58%であった。神経難病通院患者数353名、入院74名、うちALS通院患者数23名、ALS入院患者数18名であった。担当診療科は神経内科18、内科27、脳神経外科8、整形外科8等であった。ショートステイなどの実施については呼吸器装着患者のショートステイ可能は10施設のみであった。長期入院の受け入れ状況は、回答数25施設のうち呼吸器装着患者受け入れ可能施設16、不可18であった。これら可能施設のうち無制限に入院可能は4、一年以内が1、6ヶ月以内が1、3ヶ月以内が4、1ヶ月以内1、その他5であった。その他には緊急的な入院は可能だが在宅療養の準備期間のみ、少人数に限る等の条件が付加されていた。その他の神経難病患者長期入院についても同様の傾向で少数の施設でのみ可能であった。

和歌山県内保健所管轄地域ごとの人口と、ALS及びパーキンソン病の特定疾患申請者数を示した(表)。和歌山市では人口392777人でALS申請者数30人、パーキンソン病申請者数179人、和歌山県全体で人口1,087,781人、ALS申請者数82人、パーキンソン病申請者数578人であった。申請者数は実際の患者数より少ないと考えられ、平成14年度は疫学調査を行う予定である。和歌山県内保健所管轄地域ごとに医療ネットへの参加表明をした施設と呼吸器装着入院可能施設数を示した(表)。和歌山市では参加施設15、呼吸器装着入院可能4施設である。人工呼吸器装着で入院可能病院が和歌山県全体で16施設しかなく、しかも入院期間に制限をもうけないのが4施設である事を考えると多くの患者さんが在宅、入院を繰り返していると考えられた。和歌山医療ネットへの参加表明施設は少ないながらも県内全域に分布しており各管轄毎に15～2施設であった。現在和歌山県立医科大学と国立療養所和歌山病院が拠点病院として参加予定であるが、医療ネットの必要性の啓発につとめ、拠点病院・協力病院を更に増やす必要がある。

和歌山医療ネット設立準備会(第一回平成13年9月26日、第二回平成13年11月29日)を開催した。構成員は和歌山県健康対策課、和歌山市保健所、市町村保健所、和歌山県立医科大学神経内科、和歌山県立医科大学看護部門、国立療養所和歌山病院、県医師会、県病院協会からの代表者1～2名であった。和歌山医療ネット事業概要と概念図、協議会の規約を作成した。

和歌山医療ネット連絡協議会の業務内容として1)難病医療の確保に関する関係諸機関との連絡・協力体制整備、2)在宅療養支援、3)入院受け入れ調整、4)相談・情報提供、5)調査:研修事業とした。

拠点病院，協力病院の役割分担を行った。

結論

神経難病特に ALS，パーキンソン病を対象に医療機関と福祉、保健所、介護機関の連絡調整と情報提供、入院施設確保を目的とした効率的なネットワーク構築の必要性がある。和歌山神経難病医療ネットワーク連絡協議会の事務局を和歌山医大神経内科におき、各関係機関の協力を得て，平成14年4月開設予定である。

対象とすべき疾患	
ALS	60
パーキンソン病	59
脊髄小脳変性症	51
多発性硬化症	42
Shy-Drager症候群	36
亜急性硬化性全脳炎	35
Huntington舞蹈病	33

果たすべき業務	
在宅療養支援	60
入院施設確保	55
療養相談・情報提供	45
在宅関係者への支援	42
研修	34

	通院患者数	入院患者数
神経難病患者数	353	74
うちALS患者数	23	18

担当診療科	
神経内科	18
内科	27
脳神経外科	8
整形外科	8
リハビリ科	1
外科	2
精神神経科	2
その他	2

参加について	件数	うち病院	うち診療所
参加する	41	24	17
参加しない	24	20	4
不明	2	2	0
計	67	46	21

	平成13年10月31日現在各保健所人口			ALS申請者数			パーキンソン病申請者数		
	男	女	計	男	女	計	男	女	計
和歌山市	187,979	204,798	392,777	22	8	30	70	109	179
海南	35,233	39,505	74,738	3	1	4	18	27	45
岩出	58,166	62,173	120,339	4	2	6	25	37	62
高野口	49,512	53,924	103,436	6	4	10	24	29	53
湯浅	41,734	46,183	87,917	5	3	8	13	37	50
御坊	35,676	38,809	74,485	2	1	3	19	28	47
田辺	69,032	75,791	144,823	10	4	14	29	45	74
古座	11,833	13,776	25,609	3	0	3	6	13	19
新宮	29,677	33,980	63,657	3	1	4	19	30	49
	518,842	568,939	1,087,781	58	24	82	223	355	578

保健所 管轄	参加医療 機関数	呼吸器装着患者 入院可能病院数
和歌山市	15	4
海南	4	2
岩出	2	1
高野口	3	1
湯浅	3	2
御坊	3	1
田辺	5	2
古座	4	1
新宮	2	1

脊髄小脳変性症患者のQOLの特徴に関する研究

分担研究者 祖父江 元 名古屋大学神経内科教授

脊髄小脳変性症患者の主観的な満足感(QOL)を調査した。SCDは臨床症状は多様であるが、QOLの面からみると比較的均一な疾患と考えられた。またsOL低下の程度は病変の広がり依存すると考えられた。今回の検討の実行及び結果の利用には難病ネットワークの必要性が認識された。

祖父江元・名古屋大学神経内科教授

A. 研究目的

難病ネットワーク構築の過程で、その機能の評価も兼ねて脊髄小脳変性症患者の主観的な満足感(QOL)を調査した。

B. 研究方法

名古屋大学医学部附属病院に通院中及び愛知県に特定疾患認定申請している患者さんを対象とし、郵送でのアンケート形式による調査を実施した。QOLの指標としてMOS Short Form 36 Health Survey (SF-36)を用いた。SF-36は8つのサブスケールが存在し、PF, RP, BP, GHの値は身体的な要素を、VT, SF, RE, MHの値は精神的な要素を強く反映する。統計学的処理として、有意差検定にはStudentのt検定を用いた。

C. 研究結果

①分析患者群内訳: 男性172例、女性153例の計325例。年齢は 59 ± 11 歳。罹病期間は 9.5 ± 6.9 年。遺伝性SCDは151例で年齢 59 ± 12 歳、罹病期間 10.9 ± 7.2 年、非遺伝性SCDは174例で年齢 60 ± 10 歳、罹病期間 8.3 ± 6.4 年。②一般population, 他疾患との比較: 一般populationとの比較ではSCDはどのサブスケールにおいても低値で、循環器系慢性疾患である高血圧慢性心不全、狭心症患者との比較では、狭心症患者と同じパターンを示したが、痛みを反映するBPは高値を示した。慢性閉塞性肺疾患, C型慢性肝炎, 透析患者との比較では、慢性閉塞性肺疾患と同じパターンを示したが、MHのみは低値であった。神経系自己免疫性疾患である多発性硬化症と比較では、VTのみ高値。Parkinson病との比較ではいずれのサブスケールも低値だが、薬物療法で運動が改善するParkinson病に比べてPFはかなり有意に低値であった。③SCD疾患群のなかでの検討: 遺伝性SCDと非遺伝性SCDで各サブスケールは同じような値をとった。

各サブスケールでは、PFは高齢になるにつれて低下する傾向を示した。④SCD各病型での検討: どの病型でも身体的要因を反映するPF, RP, BP, GHの値が精神的要因を反映するVT, SF, RE, MHより低値をとる傾向があった。各疾患間の比較では、Joseph病はPF, RP, BP, GH, VT, SFと殆どすべてのサブスケールで低値を示した。

D. 考察

①SCD患者さんのQOLは一般及び他疾患患者さんよりすべて低下している。②SCD内で遺伝性の有無では各サブスケールに大差なく、また各病型からみても身体的要因を反映するPF, RP, BP, GHの値が精神的要因を反映するVT, SF, RE, MHより低値をとるパターンをとり、SCDは臨床症状は多様であるが、QOLの面からみると比較的均一な疾患と考えられる。③またサブスケール毎にみると、Joseph病が最低値をとる傾向にあり、さらに小脳萎縮型より脊髄小脳萎縮型のが低値をとっていた。

E. 結論

SCDは臨床症状は多様であるが、QOLの面からみると比較的均一な疾患と考えられる。またQOL低下の程度は病変の広がり依存すると考えられた。今回の検討は一施設単位での実施では行い得ず、難病ネットワーク構築過程でそれを活用し実態が把握できたものである。この結果を利用するためにもこのネットワークの必要性が認識された。

F. 学会発表

犬飼晃、武田章敬、丹羽央佳、阿部祐士、渡辺宏久、祖父江元

脊髄小脳変性症患者のQOLの特徴に関する検討
日本老年医学会雑誌, volume 38 Suppl: 120, 2001

愛知県神経難病ネットワークの構築

分担研究者：祖父江 元 (名古屋大学神経内科教授)

研究要旨

愛知県では平成11年3月に難病医療連絡協議会を設置し、愛知県難病医療ネットワーク事業を行っている。今回の調査により愛知県下での神経難病患者は入院・外来をあわせ総計5206名(基幹病院：2531名、一般病院：2417名、老人保健施設258名)であった。このことより基幹病院を中心とした一般病院とのネットワークの強化が重要であると思われた。また今回の難病ネットワーク構築過程でそれを活用することにより脊髄小脳変性症患者の主観的な満足度(QOL)の調査を行うことができた。今後は難病医療ネットワーク事業の認知度をさらに高め、これらの結果を検討し老人保健施設なども含めたきめ細かいネットワーク作りが必要であると思われる。

A. 研究目的

愛知県では、難病患者が適切に入院できるように、平成11年3月に難病医療連絡協議会を設置、愛知県難病医療ネットワーク事業を行っている。そこで①愛知県内の神経難病患者数の実態を把握する。②神経難病患者のQOLを調査する。以上の目的でアンケート調査を行なった。

B. 研究方法

愛知医科大学を拠点病院とし、県内を8地域に分け、名古屋医療圏では5病院、その他の7医療圏には1病院ずつの協力病院(計13病院：基幹病院)を設置した。①この基幹病院、県内の80床以上を有する162ヶ所の一般病院および県内の101ヶ所の老人保健施設に対して神経難病の入院および外来患者数をアンケート調査した。②また愛知県に特定疾患申請をしている脊髄小脳変性症患者(SCD)を対象とし、MOS Short Form 36 Health Survey(SF-36)を用いたアンケート形式によるQOLの調査を実施した。

C. 研究結果

①回答率は基幹病院では84.6%(11/13)、一般病院では37.0%(60/162)から回答を得た。また老人保健施設では64.5%(65/101)から回答を得た。入院・外来をあわせると、神経難病患者は基幹病院に2531名、一般病院に2417名、老人保健施設に258名(総計5206名)いることがわかった。②SCD患者さんのQOLは一般及び他疾患患者さんのQOLよりすべての点において低下しており、身体

的要因が精神的要因よりも低値であった。

D. 考察

神経難病患者は、基幹・一般病院でかなりの部分をカバーしているものと考えられる。今回調査の対象となった一般病院は60施設で、未回答の一般病院が86施設にのぼることを考えると、病院でほとんどの神経難病患者はカバーされていると推定される。しかし神経難病患者のQOLは他疾患よりも低く、今後老人保健施設、訪問看護を必要とする患者さんが増加するものと思われる。

E. 結論

現在愛知県における難病医療ネットワーク事業の認知度はまだまだ低いが徐々に難病患者が難病医療ネットワークを利用し適時に適切に入院できるようになってきている。今後も基幹病院を中心として、一般病院とのネットワークを強化することが重要である。またさらに今回のアンケート調査より老人保健施設、訪問看護ステーションなども含めたきめ細かいネットワーク作りが必要であると思われる。

F. 学会発表

犬飼晃, 武田章敬, 丹羽央佳, 阿部祐士, 渡辺宏久, 祖父江元

脊髄小脳変性症患者のQOLの特徴に関する検討
日本老年医学会雑誌, volume 38 Suppl:120,2001



**大 阪 ・ 兵 庫 地 域
支 援 ネットワークの構築**

